

1^{ère} rencontre autour de la DCP Lyon/Bron – 10 Novembre 2007

DCP = Dyskinésie Ciliaire Primitive, maladie génétique rare (1 cas sur 16000)
Voir le site de l'association www.adcp.asso.fr pour plus d'informations !

COMMUNIQUE DE PRESSE

Une première réussie

Pari gagné ! Cette première rencontre autour de la DCP a été un rendez-vous utile à tous, patients, familles et médecins en s'affirmant comme un lieu d'échanges fructueux.

Cette 1^{ère} rencontre a permis une actualisation des connaissances de grande qualité, des partages et des questions/réponses animés et très constructives sur l'actualité autour de la maladie.

La réussite de cette rencontre a aussi pour origine les échanges réguliers et constructifs entre l'association, le centre référent et les intervenants.

110 visiteurs venus de toute la France et de Suisse

Cet événement a accueilli 110 participants (principalement des patients et familles de patients) ainsi que 7 intervenants qui ont réalisés des exposés simples, clairs et à la portée du public. Avec l'intervention du centre référent, tous les aspects de la maladie ont été exposés : génétique, biologique, pneumologique, ORL ainsi que l'approche plus spécifiquement pédiatrique.

Tous les intervenants et les participants ont apprécié la qualité des échanges.

Un grand merci à nos partenaires

La ville de Saint Etienne (Loire) qui soutient l'association depuis sa création.

Groupama Rhône-Alpes Auvergne pour sa participation à la restauration de la rencontre.

Ainsi que les **MSA de Rhône-Alpes**, pour leurs participations pour l'édition des dépliants sur la rencontre et l'édition de 300 brochures sur la DCP.

Zoom sur les intervenants :

Centre référent : Un Centre de Référence : pourquoi faire ?

Professeur Annick Clement, pneumologue, pédiatre,
Service de Pneumologie pédiatrique,
Centre de Référence des Maladies Respiratoires Rares dont la DCP,
Hôpital Trousseau, Paris

Génétique : D'où vient la DCP et comment la transmet-on ?

Docteur Patrice Bouvagnet, Généticien,
Groupe Hospitalier Est,
Lyon / Bron

Biologie : Comment affirmer le diagnostic d'une DCP ?

Docteur Estelle Escudier, Histologiste-Embryologiste,
Service d'histologie-embryologie,
Hôpital Trousseau, Paris

Pneumologie : DCP chez l'adulte : atteinte respiratoire

Docteur Romain Lazor, pneumologue
Service de Pneumologie,
Centre de Référence des Maladies Orphelines Pulmonaires de l'adulte
(Pr JF Cordier),
Hôpital Louis Pradel, Lyon / Bron

ORL : Que se passe-t-il dans la sphère ORL d'un patient atteint de DCP ?

Professeur André Coste, ORL
Service d'ORL et chirurgie cervico-faciale,
Hôpital Henri Mondor, Créteil

Kinésithérapie :

Mme Cecile Donnou, kinésithérapeute,
Auteur de la brochure sur la maladie,
Rennes (35)
et
Mme Pascale Westrelin, kinésithérapeute,
Pont sur Drac (38),

Visiter le site : www.adcp.asso.fr

CONTACT PRESSE 1^{ER} RENCONTRE AUTOUR DE LA DCP
et
ORGANISATION DES RENCONTRES AUTOUR DE LA DCP

Association ADCP
5, rue Plantevin
42000 Saint-Etienne
rencontre@adcp.asso.fr